

## 진행성 근이영양증 청소년의 자아개념과 기능적 독립성에 대한 종단적 연구

국립 청주전문대학 물리치료과

강 순 희

### A Longitudinal Study of Self-Concept and Functional Independence in Adolescents with Progressive Muscular Dystrophy

Kang, Soon Hee, R.P.T., M.A.

*Department of Physical Therapy, Chong Ju National Junior College*

#### - ABSTRACT -

A longitudinal study of self-concept and functional independence in 22 adolescents with progressive muscular dystrophy is reported. 30 adolescents with progressive muscular dystrophy completed Korean Self-Concept Scale, Modified Barthel Index, and a questionnaire examining demographic and medical factors. Functional independence was measured by Modified Barthel Index. Two years later, 22 of the 30 adolescents with progressive muscular dystrophy completed same Korean Self-Concept Scale and Modified Barthel Index. Adolescents with progressive muscular dystrophy were not changed on self-concept scores between test and retest. At retest adolescents with progressive muscular dystrophy scored significantly lower than at test on Modified Barthel Index. Compared to scale norms, subjects had significantly lower Total Self, Physical Self, Social Self, Self Satisfaction, Self Behavior scores. Age, years of education, and functional independence were significantly related self-concept. Functional independence was significantly related years of education.

#### 차 례

##### I. 서 론

##### II. 연구방법

1. 연구 대상 및 절차
2. 도구
3. 자료처리

##### III. 연구결과

1. 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념 점수에 대한 일차검사와 이차검사간의 차이
2. 진행성 근이영양증 청소년군의 Modified Barthel Index 점수에 대한 일차검사와 이차검사간의 차이

3. 규준과 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념점수 차이
4. 진행성 근이영양증 청소년군의 성별에 따른 자아개념점수
5. 진행성 근이영양증 청소년군의 연령, 교육기간, 병력기간, Modified Barthel Index 점수와 자아개념점수와의 상관관계

#### IV. 고찰

#### V. 결론

참고문헌

### I. 서론

자아개념이란 넓은 의미로 한 개인의 자기 자신에 관한 지각이라 정의할 수 있다. 이러한 자아개념은 개인의 태도와 행동에 영향을 주는 중요한 심리적 구조로서 환경과의 경험을 통하여 형성되며<sup>28)</sup> 신체적 특징 및 신체적 조건, 사회적 지위, 문화 형태, 의상, 지능 등 여러가지 요인의 영향을 받아 발달된다. 자아개념의 가장 원시적 측면은 '나'와 관련된 경험과 '내가 아닌 것'과 관련된 경험사이의 변별이다<sup>16)</sup>. 자기 자신에 대한 진술에서 하나의 본질적인 요소는 피부의 외적 경계내에 있는 모든 것이 자아의 한 부분임을 발견하는 것이다. 자아개념의 이런 측면인 신체적 자아에 대한 지각을 신체상(body image)이라고 말한다. 신체상은 자아개념의 원시적 핵심을 이룰 뿐 아니라 성숙해서도 자아개념의 결정적인 요소가 된다. 따라서 신체의 기형과 비정상은 자기 자신에 대한 지각에 심각하게 영향을 미칠 수 있다<sup>22)</sup>. 지체장애인들은 신체기능이 저하되거나 신체외모가 정상성의 범주에서 벗어나는 신체적 조건을 갖는 것이 특징이다. 이런 지체장애인은 신체기능의 장애로 신체활동이 제한되어 환경과 정상적인 경험을 하지 못할 뿐 아니라 일상생활의 기본 활동에서조차 어려움을 느끼거나 타인에게 의존하기 쉽고 그런 경우에는 그들의 무력감은 더욱 커질 것이며 이로 말미암아 자기 자신

을 쓸모없고 무가치한 존재로 느끼게 될 수 있다.

진행성 근이영양증(Progressive Muscular Dystrophy)은 중추신경계나 말초신경계의 손상이 없는 상태에서 근 자체에 발생하는 질병으로 아직까지 원인불명이며 유전적 성향을 갖는 질환이다. 질병이 진행됨에 따라 근위약이 진행되어 보행 및 이동 동작은 물론 일상생활 동작의 독립성을 성취할 수 없게 되고 점차 호흡기능, 심기능까지 장애를 초래하게 된다<sup>6)</sup>. 근이영양증은 듀첸형, 백커형, 안면건감상완형, 지대형 등으로 분류되는데 이 중에서 가장 발생빈도가 높은 유형은 듀첸형이다. Pope-Grattan 등<sup>25)</sup>은 듀첸형 근이영양증 아동들의 인물화를 분석한 결과 근이영양증 아동들은 신체적 부적합성, 미성숙, 신체불안, 불안정성 등과 같은 심리적 특성을 보인다고 하였다.

비장애청소년들의 자아개념에 대한 종단적 연구에서 연령이 증가함에 따라 더욱 긍정적인 자존심을 갖게 된다고 보고되었다<sup>20,24,27)</sup>. 진행성 근이영양증은 질병이 점차 진행되고 듀첸형인 경우에는 대개 20세 이전에 사망한다. 따라서 진행성 근이영양증 청소년들은 시간이 경과함에 따라 일상생활동작에서 기능적 독립성이 저하될 수 있고 이러한 문제가 그들의 자아개념에 어떤 영향을 미칠 수 있을 것이다. 강의 연구<sup>1)</sup>에 의하면 진행성 근이영양증 청소년을 포함한 지체장애학생의 기능적 독립성은 신체적 자아점수와 자아동일성 점수가 상관이 있는 것으로 보고되었다. 그러나 현재까지 진행성 근이영양증 청소년들의 자아개념에 대한 종단적 연구는 전혀 없는 실정이다.

현재의 의학으로 진행성 근이영양증을 치료할 수는 없을지라도 진행성 근이영양증 청소년들은 사회의 그늘진 곳에 여전히 남아 있고 그들의 삶 역시 존재한다. 진행성 근이영양증 청소년들의 심리적 적응을 돕고 긍정적인 자아상을 재구성하도록 도와주어 생존기간 동안의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 포괄적인 재활치료가 계속적으로 이루어져야 한다.

본 연구의 목적은 시간 경과(2년)에 따른 진행성 근이영양증 청소년들의 자아개념의 변화와 기능적 독립성의 변화를 조사함으로써 기능적 독립성이 자아개념에 어떤 영향을 미치게 되는지를 밝혀 내고자 한다. 그리고 진행성 근이영양증 청소년들이 비장애 청소년들의 자아개념과 차이가 있는지를 알아보고 그들의 인구학적 변인 및 의학적 변인에 따른 자아개념의 차이를 알아냄으로써 그들의 자아개념과 관계가 있는 요인들을 찾아내어 진행성 근이영양증 청소년들의 사회심리적 재활치료에 대한 기초 자료를 얻고자 한다. 본 연구에서는 다음과 같은 연구문제를 제기하였다.

1. 진행성 근이영양증 청소년들이 일차검사와 이차검사간에 자아개념에 차이가 있는가?
2. 진행성 근이영양증 청소년들이 일차검사와 이차검사간에 기능적 독립성에 차이가 있는가?
3. 진행성 근이영양증 청소년들의 자아개념이 비장애 청소년들의 자아개념과 차이가 있는가? 본 연구에서는 규준과 비교하였다.
4. 진행성 근이영양증 청소년들의 성별에 따른 자아개념에 차이가 있는가?
5. 진행성 근이영양증 청소년들의 연령, 교육기간(년수), 병력기간, 기능적 독립성은 자아개념과 상관이 있는가?

## II. 연구 방법

### 1. 연구대상 및 절차

1989년 3월부터 5월까지 한국 근육디스트로피협회 회원명단에 등록된 진행성 근이영양증 청소년 50명에게 전화로 연구의 목적과 검사지에 응답하는 방법을 설명하였고 연구에 참여할 것을 동의하는 청소년들에게 자아개념 검사지, 기능적 독립성 검사지, 인구학적 특성 및 의학적 특성에 관한 설문지를 우편으로 전달하

였다. 손동작이 곤란하여 글씨를 쓸 수 없는 경우는 반응을 청소년의 가족이 대필하도록 하였다. 이들 50명 중 30명의 회신을 받았다. 2년 후인 1991년 3월부터 5월까지 동일한 청소년 30명에게 전화로 확인한 결과 4명은 사망하였고 4명은 주소 이전으로 연락이 불가능하여 나머지 22명의 청소년들에게 이차검사 목적을 설명하였고 동일 검사지와 설문지를 우편으로 전달하였다. 22명 모두에게서 회신을 받았다.

일차검사에 응답한 진행성 근이영양증 청소년 30명 중 남자가 26명(86.7%), 여자가 4명(13.3%)이었고 연령분포는 12세에서 21세로 평균연령은  $15.6 \pm 2.8$ 세이었다. 교육기간(교육받은 년수)은 1년에서 15년까지 평균 7.1년이었다. 중퇴자는 중퇴 전년도까지를 교육기간으로 계산하였다. 증상발현시기는 1세에서 11세로 평균 6.1세이었고 증상발현 후 병력기간은 2년에서 18년까지 평균 9.5년이었다.

일차검사를 실시한지 2년 후 이차검사에 참여한 응답자들은 사망자 4명과 주소이전으로 연락이 불가능한 청소년 4명을 제외한 22명의 청소년들로서 남자가 18명(81.8%), 여자가 4명(18.2%)이었다. 연령분포는 12세에서 21세로 평균연령은  $16.1 \pm 2.8$ 세이었다. 교육기간은 1년에서 15년까지로 평균 7.8년이었다. 증상발현시기는 1세에서 11세로 평균 6.4세이었고 증상발현 후 병력기간은 2년에서 18년까지 평균 9.7년이었다.

### 2. 도구

진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념을 측정하기 위하여 Tennessee Self-Concept Scale(TSCS)을 정원식이 번안하여 표준화한 「자아개념 검사」<sup>7)</sup>를 사용하였다. 자아개념검사는 한 개인이 그가 처해 있는 생활의 장에서 자기자신 및 그의 주위환경을 어떻게 느끼고 있는가를 알아보는 자기보고형 검사로서 자기의 신체사항, 가족사항, 성격적인 면, 도덕적인

판넬 그리고 대인관계의 5가지 외적 측면에서 그 개인의 동일성, 자아의 수용 및 만족 그리고 외적 행동의 적극성과 소극성 등을 측정하는 것이다. 이 검사는 총 100문항으로 구성되어 있으며 각 문항은 '항상 그렇다'에서 '그런 경우가 거의 없다' 까지 5점 척도로 평정하도록 되어 있다. 이 검사는 타당도 척도인 자아평가와 자아긍정척도로서 대별되며 자아긍정점수는 총자아긍정점수를 비롯해서 8개의 하위점수들로 나누어진다. 즉 내적 자아존중체제로서 자아동일성, 자아수용 그리고 자아행동의 차원으로 나누어지고 다시 외적 준거체제로서 신체적 자아, 도덕적 자아, 성격적 자아, 가정적 자아, 사회적 자아로 분류된다. 자아평가점수는 피험자들이 얼마나 방어적인지 개방적인지를 조사하는 것이고 총자아긍정점수는 피험자의 총 자기존중감의 수준을 측정하는 것이다. 진행성 근이영양증 청소년군의 기능적 독립성을 측정하기 위하여 「Modified Barthel Index」<sup>13)</sup>을 사용하였다. Barthel Index는 9개의 신변처리능력에 관한 항목과 6개의 가동능력에 관한 항목으로 구성되어 있으며 총점의 범위는 0점에서 100점이 된다. 본 연구에서는 Modified Barthel Index를 연구자가 한국어로 번안하여 진행성 근이영양증 청소년들이 자기평가를 하도록 하였다. 일차검사시 참여한 청소년들(30명)의 자기보고 결과인 Modified Barthel Index 점수는 5점에서 100점까지 평균 54.0 ± 32.5점이었다.

진행성 근이영양증 청소년군의 인구학적 변인과 의학적 변인을 알아보기 위하여 성별, 연령, 교육기간, 증상발현 연령, 증상발현 후 병력기간 등을 묻는 설문지로 조사하였다.

### 3. 자료처리

규준집단은 전국에서 무선표집하여 중고생 2107명, 대학생 356명 전체 2463명으로 구성되었다. 규준의 데이터와 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념점수의 차이를 비교하기 위하여 t-검증을 하였다. 진행성 근이영양증

청소년군의 일차검사와 이차검사간의 자아개념점수의 차이 및 Modified Barthel Index 점수의 차이를 조사하기 위하여 쌍 t-검증(paired t-test)을 하였다.

진행성 근이영양증 청소년군의 성별에 따른 자아개념점수의 차이를 조사하기 위하여 t-검증을 하였고 연령, 교육기간, 증상발현 후 병력기간, Modified Barthel Index 점수와 자아개념점수와와의 상관관계를 알아보기 위하여 Pearson의 상관계수를 구하였다.

## III. 연구결과

### 1) 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념 점수에 대한 일차검사와 이차검사간의 차이

10개 자아개념점수에서는 일차검사와 이차검사간에 차이가 없었다(Table 1).

### 2) 진행성 근이영양증 청소년군의 Modified Barthel Index 점수에 대한 일차검사와 이차검사간의 차이

진행성 근이영양증 청소년군의 Modified Barthel Index 점수에서는 일차검사와 이차검사간에 유의한 차이가 있었다( $t = 3.54, p < .05$ ). 청소년군의 Modified Barthel Index 점수는 일차검사시 보다 이차검사시에 유의하게 낮아졌다. 즉 일차검사를 실시한지 2년 후에 청소년군의 기능적 독립성이 낮아졌다(Table 1).

### 3) 규준과 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념점수 차이

규준과 진행성 근이영양증 청소년군의 자아개념점수를 비교한 결과 총자아점수( $t = 3.19, p < .01$ )를 비롯하여 신체적 자아점수( $t = 3.74, p < .01$ ), 사회적 자아점수( $t = 3.73, p < .01$ ), 자아수용점수( $t = 4.49, p < .01$ ), 자아행동점수( $t = 3.69, p < .01$ )에서 진행성 근이영양증 청소년집단이 규준집단보다 유의하게 낮은 점수를 보였다(Table 2).

4) 진행성 근이영양증 청소년군의 성별에 따른 자아개념점수

진행성 근이영양증 청소년군은 성별에 따라 자아개념점수에 유의한 차이가 없었다(Table 3).

5) 진행성 근이영양증 청소년군의 연령, 교육기간, 병력기간, Modified Barthel Index 점수와 자아개념점수와의 상관관계

진행성 근이영양증 청소년군의 신체적 자아

점수는 교육기간( $r=.40, p<.05$ )과 Modified Barthel Index 점수( $r=.40, p<.05$ )와 유의하게 정적 상관이 있는 것으로 나타났고 도덕적 자아점수는 연령( $r=.37, p<.05$ )과 유의한 정적 상관이 있는 것으로 나타났다. 자아행동 점수는 연령( $r=.39, p<.05$ )과 유의한 정적 상관이 있는 것으로 나타났다. Modified Barthel Index 점수와 교육기간( $r=.56, p<.001$ )은 유의하게 정적 상관이 있는 것으로 나타났다 (Table 4).

Table 1. Self-concept scores and Modified Barthel Index scores at test and retest for adolescents with Progressive Muscular Dystrophy

	time 1(n=22)		time 2(n=22)		t-value
	Mean	SD	Mean	SD	
Self Criticism	29.86	4.79	30.50	5.50	-.72
Total Self	289.40	24.53	294.22	31.19	-1.03
Physical Self	56.00	8.38	57.40	6.89	-.85
Moral-Ethical Self	62.81	5.87	63.00	6.66	-.17
Personal Self	56.54	7.54	58.13	8.68	-1.14
Family Self	59.95	5.64	61.31	8.24	-.87
Social Self	53.77	7.01	54.36	7.80	-.38
Self Identity	102.18	11.12	104.31	12.67	-1.19
Self Satisfaction	90.90	7.34	92.00	10.36	-.57
Self Behavior	96.00	8.16	97.90	10.13	-1.25
Modified Barthel Index scores	59.54	31.91	53.59	32.43	3.54*

\*  $P<.05$

Table 2. Self-concept scores for adolescents with PMD and normative samples

Subscale	Normative samples(n=2463)		Adolescents with PMD(n=30)		t-value
	Mean	SD	Mean	SD	
Self Criticism	31.88	5.23	30.80	4.94	1.10
Total Self	299.85	31.47	281.07	30.03	3.19**
Physical Self	60.62	9.15	54.23	8.65	3.74**
Moral-Ethical Self	61.20	8.01	60.37	7.74	0.55
Personal Self	57.19	8.56	54.83	8.42	1.47
Family Self	60.78	8.65	59.63	6.67	0.91
Social Self	57.06	7.58	51.77	7.56	3.73**
Self Identity	101.92	10.70	99.83	12.46	1.04
Self Satisfaction	95.92	11.39	88.63	8.64	4.49**
Self Behavior	100.45	11.70	92.37	11.23	3.69**

\*\*  $P<.01$

PMD = Progressive Muscular Dystrophy

Table 3. Self-concept scores according to sex of adolescents with Progressive Muscular Dystrophy

Subscale	Sex				t-value
	Male(n=26)		Female(n=4)		
	Mean	SD	Mean	SD	
Self Criticism	30.96	5.09	29.75	4.27	.45
Total Self	281.15	31.61	280.50	19.75	.04
Physical Self	53.65	9.15	58.00	1.82	-.93
Moral-Ethical Self	60.19	8.19	61.50	4.20	-.31
Personal Self	56.42	8.76	51.00	4.69	.98
Family Self	59.73	6.03	59.00	7.16	.22
Social Self	51.88	7.01	51.00	11.88	.21
Self Identity	100.42	12.73	96.00	11.22	.65
Self Satisfaction	88.76	9.22	87.75	3.30	.22
Self Behavior	91.69	11.75	96.75	6.18	-.83

Table 4. Correlation coefficient of self-concept scores with age, years of education, duration and Modified Barthel Index scores

Variable	Age	Years of education	Duration	MBI scores
Self Criticism	.06	.14	.32	-.11
Total Self	.26	.19	.24	.12
Physical Self	.17	.40*	.19	.40*
Moral-Ethical Self	.37*	.15	.27	.11
Personal Self	.23	.02	.18	-.11
Family Self	-.06	-.13	.07	-.07
Social Self	.18	.14	.14	.03
Self Identity	.14	-.05	.14	-.11
Self Satisfaction	.13	.30	.26	.23
Self Behavior	.39*	.28	.25	.23
MBI scores	.06	.56**	.05	1.00

\*  $P < .05$  \*\*  $p < .001$

MBI = Modified Barthel Index

#### IV. 고 찰

본 연구에서는 일차검사를 실시한지 2년 경과 후 이차검사서에서 10개 자아개념척도 모두에서 점수가 약간 높아졌으나 검사와 재검사간에 통계적으로 유의한 차이는 없었다. 그러나 Modified Barthel Index 점수에서는 일차검사를 실시한지 2년경과후 이차검사에 통계적으로 유의하게 낮아졌다. 즉 진행성 근이영양증 청소년들이 2년을 경과하면서 기능적 독립성은

낮아진 반면에 자아개념은 어떤 변화가 없었음을 나타냈다. 청소년기에는 모호성이 자아개념 발달에 극적인 영향을 미친다. 비장애청소년을 대상으로한 종단적 횡단적 연구에서 소녀들의 자아개념은 7학년과 8학년 사이에 갑자기 낮아진다는 사실이 밝혀졌다. 이것은 이시기가 아동기에서 청소년기로 이행되는 과정이라는 것과 관련이 있는 것 같다. 사춘기 전과 청소년 후기에는 자아개념이 높은 안정성을 보인다는 것이 밝혀졌다<sup>11)</sup>. 비장애청소년들에 대한

종단적 연구에서는 연령이 증가함에 따라 더욱 긍정적인 자존심(self esteem)을 갖게 된다고 보고되었다<sup>21, 24, 27)</sup>. 이러한 선행연구의 발견에 근거하여 비장애 청소년들이 연령이 증가함에 따라 더욱 긍정적인 자아개념을 갖는 것이 정상적인 발달이라고 볼 때 본 연구결과에서 나타난 바와 같이 진행성 근이영양증 청소년들은 연령이 증가함에 따라 자아개념에 긍정적인 변화가 없었던 이유는 계속적으로 진행되는 질병의 효과 때문이 아닌가 생각된다. 계속되는 근위약에 따라서 기능적 독립성이 저하됨으로써 자아개념에 부정적으로 영향을 미친 것 같다. 이와 관련하여 진행성 근이영양증 청소년들의 신체적 자아점수는 Modified Barthel Index 점수와 상관이 있는 것으로 나타났다. 청소년들의 Modified Barthel Index 점수가 높을 수록 -기능적 독립성이 증가할 수록- 긍정적인 신체적 자아개념을 갖는다고 볼 수 있다. 이런 결과는 동일한 도구로 측정된 강<sup>1)</sup>의 발견과 일치한다. 이 연구에서 진행성 근이영양증 청소년을 포함한 지체장애 학생의 기능적 독립성은 신체적 자아점수와 자아동일성 점수와 상관이 있는 것으로 보고되었다. 척수손상환자를 대상으로 한 강<sup>2)</sup>에서도 신체적 자아점수와 Modified Barthel Index 점수는 상관이 있다고 보고되었다. Green Pratt와 Grigsby의 연구<sup>14)</sup>에서도 자신을 신체적으로 독립된 존재로 지각한 척수장애자들은 독립되지 못한 존재로 지각한 척수장애자들보다 신체적 자아점수, 성격적 자아점수, 사회적 자아점수, 총자아 점수가 유의하게 더 높은 것으로 나타났고 자신의 수송수단을 스스로 가동하는 사람들은 이동할 때 타인에게 의존하는 사람들보다 성격적 자아점수, 사회적 자아점수가 유의하게 더 높은 것으로 나타났다. Aitken<sup>8)</sup>은 일상생활동작을 독립적으로 수행한 노인이 일상생활동작을 독립적으로 수행하지 못한 노인보다 더 긍정적인 자아개념을 갖고 있다고 하였다. 반면에 뇌졸중환자를 대상으로 한 연구<sup>3)</sup>에서는 기능적 독립성과 자아개념점수와 상관이 없다고 보고

되었다. 본 연구결과로 진행성 근이영양증 청소년의 재활치료에 대한 시사점으로는 진행성 근이영양증 청소년들에게 기능적 독립성을 증진시키거나 유지시키기 위한 재활치료프로그램을 적극적으로 증재하여 그들의 일상생활에서 기능적 독립성을 보다 더 오래 유지하고 격려함으로써 청소년들의 긍정적인 자아개념발달을 도와야 할 것이다. 본 연구의 결과로 알 수는 없지만 진행성 근이영양증 청소년들의 자아개념에 영향을 줄 것으로 추정되는 또 하나의 요인으로는 죽음과의 직면에서 오는 심리적 문제가 아닌가 생각된다. 진행성 근이영양증의 유형 중 듀켄형은 가장 발생빈도가 높고 예후가 불량하여 대개 20세 이전에 사망한다. 본 연구에서도 이차검사시에 청소년들의 가정에 전화로 확인한 결과 일차검사시에 연구에 참여한 청소년 중 4명이 사망하였다. 진행성 근이영양증은 현재의 의학으로는 해명할 수 없는 불치병의 하나로 되어 있다. 이 병으로 진단하는 것은 죽음의 선고와 필적하는 중대한 일로서 잔혹한 의미를 가지고 있다. 자신의 질병이 불치병이라는 것을 청소년들이 듣게 되었든지 또는 같은 질병으로 고생하는 친구들의 죽음의 소식을 듣게 되었든지 또는 죽어가고 있는 청소년들에 대한 가족이나 주변사람들의 특별한 태도를 접할 때 심리적인 충격과 고통을 겪게 될 것이다. Kübler-Ross<sup>16)</sup>에 의하면 사람은 불치병을 선고 받으면 일반적으로 5단계의 심리적 단계를 거쳐서 죽음을 맞는다고 한다. 즉, 제 1단계는 부정과 고립, 제 2단계는 분노, 제 3단계는 타협, 제 4단계는 우울, 제 5단계는 순용이다. 진행성 근이영양증 청소년기에 있어서 최대의 문제는 죽음과의 직면이다. 청소년들에게 있어서 죽음과의 직면은 그들의 자아개념에 충분히 부정적인 영향을 미칠 수 있을 것으로 생각된다. 죽음이라고 하는 현실을 어떻게 받아들이고 그것에 대해서 어떻게 대처하는냐 하는 문제는 환자 자신은 물론 가족들과 병원직원들에게도 대단히 중요한 일이다. 청소년들의 생육력이나 지능수준 등의 개인차를 생각

할 때 확실적인 대응은 좋지 않으며 마음의 안정을 우선으로 하고 본인의 의지를 존중 해 주는 일이 중요하다. 청소년들의 의지를 존중해 줌으로써 자아의 표출이 가능한 환경을 만들어 주고 청소년들은 의미있는 사람들의 수용적 태도를 접할 수 있게 되고 궁극적으로는 자신에 대한 깊은 신뢰감을 갖게 될 것이다. 그리하여 '삶이란 무엇인가' '행복이란 무엇인가'를 청소년들이 생각하게 되고 '마땅히 이 세상에 태어난 것이 좋았다'라고 하는 경험을 한번이라고 할 수 있도록 하며 가능성이 있는 목적의식을 갖도록 하는 일이 중요하다고 할 수 있다. 본 연구에서 진행성 근이영양증 청소년들은 비장애 청소년들에 비해서 부정적인 자아개념을 갖고 있는 것으로 나타났다. 진행성 근이영양증 청소년들은 규준에 비해서 총자아점수를 비롯하여 신체적 자아점수, 사회적 자아점수, 자아수용점수, 자아행동점수에서 유의하게 낮은 점수를 보였다. 따라서 진행성 근이영양증 청소년들은 비장애 청소년들에 비해 자기자신의 가치에 대해서 회의적이며 자기를 무가치한 인물로 보고 건강상태, 신체적 외모, 재능 및 성격 매력 등과 같은 자기의 신체사항에 대해서 열등감을 갖고 있으며 대인관계에서 성공하지 못하고 소외되어 있다거나 제외된 불행한 인간관계에 있다고 볼 수 있다. 타당도 척도인 자아평가점수에서는 유의한 차이가 없는 것으로 보아 진행성 근이영양증 청소년들의 진술을 자기 방어적이거나 허위로 볼 수 없다. Simon<sup>30)</sup>에 의하면 지체장애인들은 자신의 신체기형이나 손상을 신으로부터의 처벌로 간주하기도 하며 그들이 새로운 절충 신체상(compromise body image)을 발달시키지 못하거나 그들의 정서에 대처할 수 없는 경우에는 정신분열적 반응과 신경증적 우울반응을 일으키기도 하고 자신이 할 수 있는 일에서조차 타인에 대한 수동적 반응과 의존적 반응을 보인다고 하였다. Richardson<sup>26)</sup>은 지체장애아동들과 정상아동들의 자기자신에 대한 기술을 분석하여 지체장애아동들은 정상아동들보다 자신에 대한 확신이 더

적고 현재보다는 과거에 더 많은 관심을 갖고 있음을 발견하였다. Havey와 Greenway<sup>15)</sup>는 뇌성마비, 이분척추, 사지기형을 포함하는 지체장애아동들은 정상아동들에 비해서 낮은 자아개념을 갖는다고 보고한 바 있다. Moya Kinnealey<sup>23)</sup>는 류마치스관절염 환자의 자아개념과 손의 관계에 대한 연구에서 관절염환자들이 자신들의 존재에 대해 인식하기를 부정함으로써 불안과 갈등을 겪으며 자기패배감에 사로잡혀 있고 타인들의 동기와 행동에 대해서도 무관심한 특징을 보인다고 하였다. 또한 손이 기형인 사람들과 손이 기형이 아닌 사람들 사이에 성격의 차이를 비교해보면 손이 기형이 아닌 사람들은 더 방어적이며 사려깊고 동정심이 많은 태도를 보인 반면에 손이 기형인 사람들은 이런 특징들이 더 적고 연약한 자아방어체계를 보인다고 하였다. 이러한 연구결과들은 지체장애아동들이 일반적으로 부정적인 자아개념을 갖는 경향이 있고 특히 신체적 자아를 더 부인하고 부정적으로 받아들인다는 것을 지적하는 것이다. 이러한 발견을 지지해주는 연구들로서 지체장애인들은 정상인들에 비해 신체상의 변질, 왜곡, 신체개념 장애증후를 더 많이 보이고 일반적으로 부정적인 자아개념을 갖는 경향이 있다<sup>9, 12, 29)</sup>고 보고한 반면에 지체장애인들의 신체상과 정상인들의 신체상사이에 유의한 차이를 보이지 않는다는 연구결과들<sup>10, 19, 31)</sup>도 있다.

본 연구에서는 성별에 따라 자아개념에 차이가 없었다. 비록 연령층과 질병이 다르기는 하지만 척수손상환자<sup>2)</sup>와 뇌졸중환자<sup>3)</sup>를 대상으로 한 연구에서도 성별에 따라 자아개념에 유의한 차이가 없었다. 반면에 Magill-Evans와 Restall의 연구<sup>20)</sup>에 의하면 뇌성마비 여자 청소년들은 남자 청소년들보다 신체적 자아점수, 사회적 자아점수, 성격적 자아점수에서 의미있게 낮은 점수를 보였다. 뇌성마비, 구순열, 구개열, 이분척추로 진단된 신체장애청소년들을 대상으로 한 연구<sup>17)</sup>에 의하면 여자들은 규준보다 지각된 사회적 수용, 운동능력, 로맨틱한 매



력에서 더 낮았고 남자들은 지각된 학습능력, 운동능력 및 로맨틱한 매력에서 낮게 나타났다.

진행성 근이영양증 청소년들의 신체적 자아점수는 교육기간과 정적 상관이 있는 것으로 나타났다. 청소년들의 교육기간이 길수록 긍정적인 신체적 자아개념을 갖는다고 볼 수 있다. 이러한 연구결과는 청소년들의 Modified Barthel Index 점수와 교육기간이 유의한 정적 상관이 있는 것으로 나타난 결과와 관련이 있는 것 같다. 일차검사에 참여한 청소년 30명 중 20명은 이미 학교를 중퇴한 상태였었고 10명만이 학교에 다니고 있었다. 그들의 질병이 진행되면서 기능적 독립성이 낮아짐에 따라 학업을 중단할 수 밖에 없었을 것이다. 학교를 다닐 수 있다는 것은 기능적 독립성이 어느 정도 높다는 것을 의미하는 것이고 기능적 독립성이 높기 때문에 신체적 자아점수가 높았던 것으로 생각된다.

도덕적 자아점수 및 자아행동 점수는 연령과 정적 상관이 있는 것으로 나타났다. 연령이 많을 수록 도덕적 기준이 높아지고 자기생활의 장에 알맞게 적극적으로 행동하는 것으로 볼 수 있다. 연령분포가 다를지라도 척수손상환자를 대상으로한 연구<sup>2)</sup>에서 그리고 뇌졸중환자를 대상으로한 연구<sup>3)</sup>에서도 자아개념은 연령과 상관이 있다고 보고되었다.

자아개념과 병력기간과는 상관이 없는 것으로 나타났다. 뇌졸중환자를 대상으로한 강의 연구<sup>3)</sup>에서도 자아개념과 병력기간과는 상관이 없는 것으로 나타났다. 반면에 척수손상환자를 대상으로 한 강의 연구<sup>2)</sup>에서는 도덕적 자아개념점수 및 자아동일성점수는 병력기간과 부적 상관이 있는 것으로 보고되었고 고와 이의 연구<sup>4)</sup>에서도 손상 후 18개월이 경과하지 않은 척수손상자군이 18개월 이상 경과한 군에 비하여 사회적 자아점수가 유의하게 낮은 것으로 나타났다.

본 연구의 제한점은 표본의 크기가 작기 때문에 본 연구의 결과를 일반화하기에는 어렵다

는 점이다. 진행성 근이영양증은 유형에 따라서 예후가 크게 다르다. 따라서 미래의 연구에서는 진행성 근이영양증의 유형별로 분류하여 자아개념과 기능적 독립성에 대한 연구가 필요하다. 또한 통제집단인 비장애 청소년들의 자아개념에 대한 종단적 연구와 함께 진행성 근이영양증 청소년들의 연령별로 자아개념의 변화를 조사하는 종단적 연구가 필요하다. 그런 연구를 통하여 비장애 청소년들과 비교하여 진행성 근이영양증 청소년들의 연령별 자아개념의 변화를 보다 상세히 그려낼 수 있을 것이다.

## V. 결 론

진행성 근이영양증 청소년의 자아개념을 측정하기 위하여 한국 근육디스트로피협회 회원 명단에 등록된 진행성 근이영양증 청소년 30명을 대상으로 Tennessee Self-Concept Scale (TSCS)을 정원식이 번안하여 표준화한 자아개념 검사를 사용하였다. 10개의 자아개념척도, 즉 자아평가 점수, 총자아점수, 신체적 자아점수, 도덕적 자아점수, 성격적 자아점수, 가정적 자아점수, 사회적 자아점수, 자아동일성 점수, 자아수용점수 및 자아행동점수를 표준과 비교하였다. 기능적 독립성을 측정하기 위하여 Modified Barthel Index 을 사용하여 청소년들로 하여금 자기보고하도록 하였고 인구학적 변인 및 의학적 변인을 알아보기 위하여 설문지로 조사하였다. 2년 후의 자아개념의 변화와 기능적 독립성 변화를 알아보기 위하여 일차검사를 실시하고 난 2년 후에 동일한 도구로 자아개념검사와 기능적 독립성 검사를 하였다. 이차검사는 사망한 청소년 4명과 주소불명인 4명을 제외한 22명에게 실시되었다. 청소년들의 성별에 따른 자아개념점수 차이를 알아보고 연령, 교육기간, 병력기간 및 Modified Barthel Index 점수와 자아개념점수와의 상관관계를 조사한 결과는 다음과 같다.

1. 진행성 근이영양증 청소년군의 10개의 자

- 아개념점수에서는 일차검사와 이차검사간에 차이가 없었다.
2. 진행성 근이영양증 청소년군의 Modified Barthel Index 점수는 일차검사시 보다 2년 후인 이차검사에 유의하게 낮아졌다 ( $t=3.54, p<.05$ ).
  3. 진행성 근이영양증 청소년군은 표준과 비교하여 총자아 점수( $t=3.19, p<.01$ ), 신체적 자아점수( $t=3.74, p<.01$ ), 사회적 자아점수( $t=3.73, p<.01$ ), 자아수용점수( $t=4.49, p<.01$ ), 자아행동점수( $t=3.69, p<.01$ )에서 유의하게 낮은 점수를 보였다.
  4. 진행성 근이영양증 청소년군은 성별에 따라 10개 자아개념점수에 유의한 차이가 없었다.
  5. 진행성 근이영양증 청소년군의 신체적 자아점수는 교육기간( $r=.40, p<.05$ ) 및 Modified Barthel Index 점수( $r=.40, p<.05$ )와 유의한 상관이 있는 것으로 나타났고 도덕적 자아점수는 연령( $r=.37, p<.05$ )과 유의한 상관이 있는 것으로 나타났다. 자아행동점수는 연령( $r=.39, p<.05$ )과 유의한 상관이 있는 것으로 나타났다. 그리고 Modified Barthel Index 점수와 교육기간( $r=.56, p<.001$ )은 유의한 상관이 있는 것으로 나타났다.

### 참 고 문 헌

1. 강순희 : 지체장애학생의 기능적 독립성. 사회계층 및 자아개념간의 관계, 석사학위 청구논문. 서울 : 단국대학교 대학원, 1989.
2. 강순희 : 척수손상환자의 자아개념에 관한 연구. 대한물리치료사학회지. 제 14권, 제1호, 1993.
3. 강순희 : 뇌졸중환자의 자아개념에 관한 연구. 대한물리치료사학회지. 제 12권, 제 1호, 1991.
4. 고현윤, 이강목 : 척수손상자의 자아개념에 관한 연구. 대한재활의학회지. 제 11권, 제 2호, 1987.
5. 대한정형외과학회 : 정형외과학. 서울 : 대한정형외과학회, 1995.
6. 서울의대재활의학교실 : 재활의학. 서울 : 삼화출판사, 1994.
7. 정원식 : 자아개념 검사 검사법 요강. 서울 : 코리아테스팅 센타, 1968.
8. Aitkim MJ : Self concept and functional independence in the hospitalized elderly. The American Journal of Occupational Therapy 36(4) : 243-250, 1984.
9. Arnhoff FN and Mehl MC : Body image deterioration in paraplegia. Journal of Nervous Mental Disease 137(1) : 88-92, 1963.
10. Cardone SS and Olson R : Psychological studies of body-image. Archives of General Psychiatry 21 : 464-69, 1969.
11. Felker DW : 긍정적 자아개념의 형성. 김정기역, 서울 : 문음사, 1987.
12. Fink SL and Shontz FC : Body-image disturbances in chronically ill individuals. Journal of Nervous Mental Disease 131 : 234-240, 1960.
13. Fortinsky RH, Granger CV and Seltzer GB : The use of functional assessment in understanding home care needs. Medical care 19(5) : 489-497, 1981.
14. Green BC, Pratt CC and Grigsby TE : Self-concept among persons with long-term spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil 65 : 751-754, 1984.
15. Harvey DHP and Greenway AP : The self-concept of physically handicapped children and their non-handicapped sivi-lings : An empirical investigation. Journal of Child Psycholgy and Psychiatry. 25(2) : 273-284, 1984.
16. Hurlock, E.B. Adolescent development.

- 4th ed., Tokyo : MacGraw Hill Kogakusha, Ltd., 1973.
17. King GA, Shultz, IZ, Steel, K, Gilpin, M, and Cathers T : Self-evaluation and self-concept of adolescents with physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy* 47(2) : 132-140, 1993.
  18. Kübler-Ross, E. 인간의 죽음. 성염 역, 서울 : 분도출판사, 1979. 19. Lebovits BZ and Lakin M : Body image and paralytic poliomyelitis. *Journal of Nervous Mental Disease* 125(5) : 518-23, 1957.
  20. Magill-Evans JE and Restall G : Self-esteem of persons with cerebral palsy : From adolescence to adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(9) : 819-825, 1991.
  21. McCarthy JD and Hoge DR : Analysis of age effects in longitudinal studies of adolescent self-esteem. *Developmental Psychology* 18(3) : 372-379, 1982.
  22. McDavid JW and Harari H : Psychology and social behavior. New York : Harper & Row, 1974, 156-185.
  23. Moya Kinnealey MS : The relationship between self-concept and hand deformity in rheumatoid arthritis. *The American Journal of Occupational Therapy* 26(4) : 294-297, 1970.
  24. O' Malley PM and Bachman JG : Self-esteem : Change and stability between ages 13 and 23. *Developmental Psychology* 19(2) : 257-268, 1983.
  25. Pope-Grattan MM, Burntt CN and Wolfe CV : Human figure drawings by children with duchenne's muscular dystrophy. *Physical Therapy*. 56, 2, 168-176, 1976.
  26. Richardson SA, Hastorf AH and Dornbusch SM : Effects of physical disability on a child's description of himself. *Child Development*. 35, 893-907, 1964.
  27. Savin-Williams RC and Demo DH : Developmental change and stability in adolescent self-concept. *Developmental Psychology* 20, 6 : 1100-1110, 1984.
  28. Shavelson RJ, Hubner JJ and Stanton GC : Self-concept : Validation of construct interpretation. *Review of Educational Research* 463 : 407-441, 1976.
  29. Shontz FC : Body-concept disturbances of patients with hemiplegia. *Journal of Clinical Psychology* 12 : 293-295, 1956.
  30. Simon JI : Emotional aspects of physical disability. *The American Journal of Occupational Therapy*. 25, 8, 1971.
  31. Wachs H and Zaks MS : Studies of body image in men with spinal cord injury. *Journal of Nervous Mental Disease* 131(2) : 121-127, 1960.